



Salute - Nasce la piattaforma internazionale per la raccolta di dati Covid-19 e sclerosi multipla (SM)

Roma - 08 apr 2020 (Prima Pagina News) Da oggi sarà utilizzata da tutti i Centri italiani sclerosi multipla e da quelli internazionali

La piattaforma Sclerosi Multipla e COVID-19 – MuSC-19 è un progetto di raccolta dati internazionale, collegato al Registro Italiano Sclerosi Multipla. È una chiamata a tutti i paesi del mondo - tra i paesi Europei l'Italia è stata la prima a essere colpita dall'infezione COVID-19 - per rispondere sin da subito all'esigenza di raccogliere dati clinici riferiti a persone con SM che hanno sviluppato COVID19 o sintomi associati (sospetto COVID19). Per far fronte ai problemi più urgenti e pianificare una risposta a lungo termine ai cambiamenti che la pandemia COVID-19 impone e imporrà sulla vita delle persone con SM di tutto il mondo, a livello nazionale ed internazionale, l'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (AISM) con la sua Fondazione (FISM) e la Società Italiana di Neurologia (SIN) con il suo Gruppo di Studio della SM hanno promosso un programma per conoscere le caratteristiche di questo virus rispetto alla SM e il suo impatto a breve, medio e lungo termine nella vita e nell'assistenza sanitaria delle persone con sclerosi multipla, popolazione "fragile". Nelle prime settimane dell'epidemia i Centri clinici SM in Italia coordinati dal Gruppo di Studio SM della SIN hanno da subito iniziato a raccogliere i dati clinici delle persone con SM con l'infezione da Covid-19. SIN insieme alla Fondazione Italiana Sclerosi Multipla (FISM) ha coordinato un programma di attività per affrontare l'emergenza. È stata creata la nuova piattaforma specifica che raccoglie i dati dei nuovi casi e l'evoluzione dell'infezione dai Centri clinici italiani e internazionali di SM e da oggi la piattaforma è on line. I dati sull'infezione COVID 19 nelle persone con SM verranno raccolti attraverso una cartella clinica elettronica <https://musc-19.dibris.unige.it/> . Il decorso dell'infezione da COVID 19 sarà monitorato come evento avverso anche all'interno del Registro Italiano Sclerosi Multipla che attualmente segue di più di 60.000 persone con SM in Italia e che sarà in grado a medio e lungo termine di monitorare l'evoluzione dell'infezione in tutta la popolazione SM. "Più che mai, per far fronte a questa emergenza, la ricerca e la cura devono formare un ecosistema unico e interdipendente. Tutti gli attori a livello nazionale e internazionale sono chiamati a dare risposte alle persone con SM in questa emergenza", dice Paola Zaratini Direttore Ricerca Scientifica FISM. Il Programma AISM e SIN è fondamentale per poter fornire informazioni alle persone con SM e ai loro familiari, a operatori sanitari e sociali e alle autorità sanitarie competenti, per ridurre al minimo i rischi associati alle infezioni da COVID 19 nelle persone con SM. Le raccomandazioni internazionali lanciate dalla MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) e integrate da AISM e SIN per rispondere alle esigenze nazionali, verranno progressivamente aggiornate. "L'emergenza COVID19 sta orientando il sistema sanitario italiano a concentrarsi quasi esclusivamente sui pazienti interessati da questa pandemia e sta distraendo l'attenzione



dalle tante altre patologie del sistema nervoso. L'iniziativa messa a punto insieme al Gruppo di Studio SM e all' AISM è quanto mai appropriata perché la persona con SM è particolarmente esposta al rischio di infezione, e non solo per il possibile effetto immunosoppressivo di alcuni trattamenti. Pertanto, i risultati di questa iniziativa avranno di sicuro una ricaduta concreta per le persone con SM" dichiara Gioacchino Tedeschi Presidente della SIN – Società Italiana di Neurologia. "L'Italia è impegnata a condividere tutti i dati e l'esperienza clinica perché possano essere di aiuto alla gestione di questa emergenza a livello internazionale. Le informazioni daranno risposte importanti relativamente a cosa influenza il rischio di infezione, all'impatto del COVID 19 sulla SM e sui trattamenti. Ancora una volta la nostra ricerca ha un impatto concreto per le persone con SM», dichiara Mario Alberto Battaglia, Presidente FISM. "La Società Italiana di Neurologia e il suo gruppo di studio della SM rispondono all'emergenza della emergenza, mettendo in campo le specifiche competenze cliniche e scientifiche ampiamente riconosciute e consolidate, la rete Italiana dei centri Sclerosi Multipla, e grande interesse scientifico. I risultati derivanti da questa iniziativa nata per prima in Italia e che ha varcato i confini nazionali potranno rispondere ai tanti interrogativi relativi al rischio di infezione SAR-COV 2 in soggetti con rischio di immunodepressione. La SIN, insieme con FISM, risponde alla chiamata della emergenza per trovare soluzioni e strategie atte a migliorare l'attuale livello assistenziale e poter in ultimo assicurare le persone con SM", dichiara Francesco Patti, coordinatore gruppo studio SM della SIN.

(Prima Pagina News) Mercoledì 08 Aprile 2020